

Terhi Pikkumäki

Työikäisten muistisairaudet ja hoitopolku

Haastattelututkimus hoitopolun toimivuudesta

Opinnäytetyö

Kevät 2014

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma



SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	4
Thesis abstract.....	5
1 JOHDANTO	6
2 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET.....	7
2.1 Työikäisten muistiongelmien vaikuttavia asioita	7
2.2 Mitä ovat erityyppiset muistisairaudet.....	10
2.3 Työikäisen muistisairaahan diagnosointi	11
3 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN ARKI	13
3.1 Muistisairauden vaikutus työhön	14
3.2 Muistisairauden vaikutukset lapseen	16
3.3 Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen	17
4 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN HOITOPOLKU	19
4.1 Tiedollinen tuki	19
4.2 Emotionaalinen tuki	21
4.3 Käytännön tuki.....	22

4.4 Muistiliiton kuntoutusmalli työikäisille muistisairaille	23
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	27
5.1 Laadullinen tutkimus.....	27
5.2 Haastattelutilanteiden kuvaus.....	28
5.3 Analyysi	29
5.4 Tutkimuksen eettisyys	30
5.3 Tutkimuksen luotettavuus.....	31
6 TULOKSET	32
6.1 Yleistietoa haastateltavista	32
6.2 Tärkeimmät ensivaiheen avut.....	33
6.3 Erilaiset tukimuodot	34
6.4 Näkemykset hoitopolun kehittämiseksi.....	35
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	40
8 POHDINTA	43
LÄHTEET	45
LIITTEET	

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Terhi Pikkumäki

Työn nimi: Työikäisten muistisairaudet ja hoitopolku- Haastattelututkimus hoitopolun toimivuudesta

Ohjaaja: Katariina Perttula

Avainsanat: työikäinen, muistisairaus, palvelut, tuki, laadullinen tutkimus

Vuosi: 2014

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyöni aiheena ovat työikäiset muistisairaat. Työikäisten muistisairauksien tunnistaminen on nykyään yleisempää kuin ennen. Elämä on kiireisempää ja työtahti monesti kuormittava. Muisti joutuu koetukselle. Työikäisiä muistisairaita arvioidaan olevan Suomessa tällä hetkellä 7000-10000.

Tarkoitukseni oli tutkia työikäisten muistisairaiden hoitopolkua seinäjoen alueella ja sitä miten hyvin se heidän näkökulmastaan on toiminut. Halusin haastatella nimenomaan itse sairastuneita, koska heidän näkökulmastaan asiaa ei ole tutkittu vielä paljoa. Halusin saada selville, mitä ajatuksia ja korjattavaa heillä itsellään mahdollisesti tulisi mieleen hoitopolusta. Tutkimuskysymysten pohjalta olen koonnut teoriaosuuden tukemaan tehtyä tutkimustani. Teoriassani esittelen yleisimmät muistisairaudet, ja sitä miten muistiongelmia työikäisillä ilmenee. Teoriassani kerroin, mihin kaikkeen työikäisenä sairastuminen vaikuttaa. Lisäksi esittelen millaisia palveluja heille on olemassa ja millainen on Muistiliiton työikäisen muistisairaahan kuntoutusmalli.

Tutkimukseni oli laadullinen tutkimus ja tutkimusaineiston keräsin teema-haastatteluilla. Haastattelin yhteensä seitsemää työikäistä muistisairasta. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että haastateltavat ovat suhteellisen tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Eniten tyytymättömyyttä ilmeni aivoverenkiertohäiriöihin liittyvien muistisairauksien hoitopolussa. Sain hyvin vastauksia siihen mitä he toivoisivat lisää ja missä olisi korjattavaa. Sairastumisen hetkellä ja sen edetessä tärkein tuki on ollut oma kotiväki ja perhe.

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social work

Degree programme: Bachelor Degree Programme of Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s : Terhi Pikkumäki

Title of Thesis: Working age memory disorders and the treatment path- Interview study about functioning of the treatment path

Supervisor(s): Katariina Perttula

Keywords: working age, memory disorder, services, support, qualitative research

Year: 2014

Number of pages:50

Number of appendices:2

The purpose of this study is the memory of working age who are sick. Identifying working-age memory disorders is now more common than before. Life is busy and the pace of work is often burdensome and memory will be tested all the time. Memory sick of working age is expected to be in Finland at the moment 7000-10000.

My intention was to study the working-age dementia care path in Seinäjoki region and how well it has worked from their perspective . I wanted to interview people with memorydisorder themselves, because from their perspective the matter has been studied in a little bit . I wanted to find out what ideas they've got to correct any clinical pathway would come to mind . Research is based on the questions that have to support the theoretical part of the research carried out . In theory, I will present the most common diseases of memory , and how memory problems in people of working age occurs. In theory, I will tell all about how the illness affects at working age . In addition, I present the kind of services they have in place and what is the Memory Associations medical rehabilitation model.

This study was a qualitative study and the research material was collected by theme interviews. I interviewed a total of seven people of working memory in patients . The results showed that the interviewees are relatively satisfied with their services . More dissatisfaction occurred in cerebrovascular disorders associated with memory disorders treatment path . I got a good answers on what they would like to see more , and what would be more correct . Illness at the time , and as it progresses the main support of them has been their home crowd and family .

1 JOHDANTO

Teen opinnäytetyöni liittyen työikäisten muistisairauksiin. Ammatillisen esseeni aihe liittyi työikäisten muistisairauksiin ja siihen, mihin kaikkeen sairastuminen vaikuttaa ja millä tavalla ihmisen arki muuttuu diagnoosin jälkeen.

Otin yhteyttä Muistiyhdistykseen ja tiedustelin olisiko heillä minkäänlaista ideaa siitä, minkälainen asia olisi hyödyllinen tutkia aiheeseen liittyen. Kysyin myös mahdollisesta avusta haastattelujen tekemiseen. Sain Muistiliitosta vinkkejä työhön ja pohdittuani asiaa päädyin aiheeseeni: Työikäisten muistisairaudet ja hoitopolku- haastattelututkimus hoitopolun toimivuudesta.

Muistiyhdistyksestä kerrottiin, että aihetta on tutkittu paljon omaisten näkökulmasta, mutta itse sairastuneiden näkökulmia ei juurikaan ole kysely. Työikäisten muistisairaiden hoitosuhteet ja kuntoutuskin ovat kuulemma vielä paikkakuntakohtaisia ja kehittämistä tarvitaan. Olisi siis hyödyllistä saada julki, mitkä asiat sairastuneet kokevat itse mahdollisina puutteina hoidossa ja kuntoutuksessa ja mitkä asiat taas ovat olleet hyödyllisiä.

Toteutin työni laadullisena tutkimuksena. Haastattelin henkilökohtaisesti työikäisiä muistisairaita, jotta tulokset olisivat mahdollisimman luotettavia ja tällä tavalla sain selvittää itse jos niiden ymmärtämisessä oli hankaluuksia. Tarkoituksena oli haastatella maksimissaan kymmentä henkilöä. Haastateltavat sain Muistiliiton kautta.

Aihe on vielä aika vieras yleisellä tasolla, mutta siitä kirjoitellaan nykyään jo jonkun verran muistiin liittyvissä lehdissä. Suomessa kuitenkin on jo tällä hetkellä 7000-8000 työikäistä muistisairasta ja on tärkeää, että heidätkin otetaan huomioon hoitokeinoja kehitettäessä.

Työikäisten muistisairaiden arkea ja arjessa pärjäämistä ei ole vielä paljoa tutkittu. Aihe on tällä hetkellä puhuttava ja ajankohtainenkin, koska työelämä on kiireistä ja muistiongelmia on entistä enemmän.

2 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET

Tässä luvussa perehdyn muistisairauteen yleensä eli mitä ne ovat. Esittelen myös syitä, mitkä siihen mahdollisesti johtavat. Sosionomin näkökulmasta on tärkeää tietää perusasiat muistisairauksista, jotta saa ymmärrystä auttamiseen heidän arjessaan.

Suomessa arvioidaan olevan 7000-10000 alle työikäistä (alle 65-vuotiaasta) muistisairasta. Kaikenikäisillä sairastuneilla yleisin sairaus on Alzheimerin tauti. Työikäisillä muistisairailla harvinaisia sairaudenmuotoja on enemmän kuin iäkkäillä. Näitä ovat esimerkiksi Hakolan ja Huntingtonin tauti. Näitä molempia yhdistävä tekijä on perinnöllisyys. Sairauksien hoito ja oireet ovat pääosin samanlaiset molemmissa ikäluokissa. Työikäisillä hankalaksi tilanteen tekee se, että elämässä on vielä paljon terveyttä vaativia tehtäviä. Näitä ovat esimerkiksi hyvä fyysinen kunto ja tarve liikkua, työelämässä oleminen sekä kouluikäiset lapset, jotka vielä tarvitsisivat tukea. (Muistiliitto 2013, [Viitattu 29.1.2013].)

Työikäisten keskuudessa keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyydeksi on arvioitu 0,26 prosenttia. Konkreettisina lukuina tämä tarkoittaa sitä, esimerkiksi 72000 asukkaan Lappeenrannassa voidaan arvioida olevan työikäisiä sairastuneita 108, kun myös lievässä vaiheessa muistisairautta olevat lasketaan mukaan. (Härmä & Granö 2010, 381.)

2.1 Työikäisten muistiongelmiin vaikuttavia asioita

Ikä on myöhäisiän muistisairauden suurin riskitekijä, joten riski sairastua muistisairauteen kasvaa iän mukana. Muistisairaudet eivät kuitenkaan liity normaaliin vanhenemiseen, joten korkea ikä ei aina tarkoita sitä, että jokainen sairastuisi vanhetessaan. Monet eri tekijät vaikuttavat muistisairauksien puhkeamiseen. Ikä ja perintötekijät eivät yksin aina aiheuta sairautta vaan lisäksi siihen saatetaan tarvita

jokin sysäys, kuten epäterveelliset elämäntavat. Nykyisen tiedon mukaan elintavoilla on suurempi merkitys sairastumiseen kuin ihmisen perimällä. (Härmä & Granö 2010, 96.)

Normaaliin ikääntymiseen ei koskaan kuulu muistitoimintojen heikentyminen niin paljon, että arkielämässä selviäminen vaikeutuisi. Terve seniori ei höperöidy. Kirjassa todetaankin, että muistiin liittyvien toimintojen säilymistä tukevat aivojen jatkuva ja aktiivinen käyttäminen sekä riskitekijöiden, kuten korkea verenpaine ja korkea kolesterolitaso hoitaminen esimerkiksi elämäntapoja muuttamalla. (Muistihäiriöt 2004, 27.)

Erittäin monet asiat voivat heikentää muistin toimintaa. Kaikki koetut muistiin liittyvät ongelmat ja häiriöt on syytä ottaa vakavasti, koska etenevät muistisairaudetkin alkavat hyvin lievillä, subjektiivisilla oireilla. Etenevien muistisairauksien lisäksi muistihäiriöitä voivat aiheuttaa monet erilaiset psyykkiset tekijät, kuten masennus, ahdistus tai työuupumus ja joskus myös yleissairaudet, krooninen univaje, lääkitys ja alkoholin käyttö. (Härmä & Granö 2010, 111.)

Nykyään tiedetään paljon, miten kuuluisi elää. Ihmiset elävät kuitenkin usein epäterveellisesti; he tupakoivat, uuvuttavat itsensä ja aivonsa liialla työllä, nukkuvat liian vähän, syövät vääränlaisia ruokia jne. Voisi ajatella, että he aiheuttavat itse itselleen riskin sairastua nuorella iällä muistisairauteen. Varmasti työikäisten muistisairaudet tulevat yleistymään, kun urakeskeisyys ja uupuneisuus lisääntyvät ja ihmisten stressinsietokykyä koetellaan jatkuvasti näissä tilanteissa. Työikäisten ihmisten muistin toimintahäiriöistä suurin osa johtuukin silloin muista syistä kuin vakavista muistisairauksista. Monenlaiset psyykkiset tekijät vaikuttavat muistin toimintaan. Masennus ja erityisesti ahdistus vievät ihmisen henkisiä voimavaroja niin paljon, ettei kapasiteettia riitä enää uusien asioiden omaksumiseen. Vakava masennus on yksi muistisairauksien riskitekijä. (Härmä & Granö 2010, 113)

Myös Muistihäiriöt- kirjassa (2004, 26) korostetaan kiireen vaikutusta muistiin. Puutetaan myös väsymyksestä ja uupumuksesta, jotka lisääntyvät hajamielisuuden kasvaessa. Työssä jatkuvasti pinnistelyn kerrotaan kuluttavan voimavaroja, koska aivot kaipaavat virkistykseen lepoa ja virikkeitä. (Muistihäiriöt 2004, 26-27.)

Nykyaikana työelämä on kiireistä ja ihmiset haalivat itselleen paljon ohjelmaa, ettei tarvitse istahtaa paikoilleen ja hengähtää. Aivot tekevät kaiken aikaa työtä, joten ei ole ihme, että esiintyy työuupumusta ja muisti oireilee. Liian kova tahti varmasti altistaa etenevän muistisairauden puhkeamiseen jo aikaisemmin.

Muistin ongelmat havaitaan haastavassa työelämässä usein varhaisessa vaiheessa, mutta aina ei työikäisellä osata epäillä muistisairautta. Muistisairaus saatetaan diagnosoida virheellisesti esimerkiksi työuupumukseksi, päihteiden käytöstä johtuvaksi oireiluksi tai masennukseksi. Olisikin tärkeää osata selvittää jo alkuvaiheessa perusteellisesti työikäisen uupumuksen syyt. (Muistiliitto 2013 [Viitattu: 1.2.2013].)

Myös monilla lääkkeillä on vaikutuksia muistin toimintaan. Eritoten neurologiset ja psyykenlääkkeet voivat aiheuttaa sen, että muisti ja tiedonkäsittely heikentyvät. Kuitenkin myös muutkin kuin keskushermostoon vaikuttavat lääkkeet voivat vaikuttaa muistin toimintaan ja tiedonkäsittelyyn. Erityisesti kannattaa huomioida antikolinergisesti vaikuttavat lääkkeet. Nämä ovat lääkkeitä, jotka vaikuttavat asetyylikoliinia välittäjäaineena käyttävien hermosolujen toimintaan. (Härmä & Granö 2010,116-117.)

Runsas päihteiden käyttö saattaa johtaa monitasoiseen riippuvuuteen, johon liittyy keskushermoston tasapainotason pitkäkestoinen muutos. Päihteillä on hermosoluihin tuhoisia vaikutuksia etenkin suurina annoksina nautittuna. Päihteet vaikuttavat kognitiivisiin toimintoihin eri tavoin ja ne voivat olla hyvin laaja-alaisia. Niitä käytetään, vaikka yleisesti onkin tiedossa niiden käyttöön liittyvät riskit. Käyttö rentouttaa, tuottaa mielihyvän tunnetta ja vapauttaa psyykkisiä estoja. Rankan ja kiireisen työpäivän jälkeen on helppoa rentoutua muutamalla lasillisella alkoholilla. Hektinen työelämä unohtuu hetkeksi, mutta alkoholinkäyttö saattaa vain vaikeuttaa jaksamista työssä jatkossa. (Erkinjuntti, Alhainen , Rinne & Soininen 2006, 323.)

Noin kymmenen prosenttia nuorempien ihmisten muistisairauksista ja dementioista liittyvät liialliseen alkoholin käyttöön. Alkoholiin liittyvää dementiaa sanotaan usein Korsakoffin syndroomaksi. Se aiheutuu tiamiinin, eli B1- vitamiinin puutteen-

ta kehossa, mikä vaikuttaa aivoihin ja muihin osiin hermostoa. (Alzheimers society [Viitattu 10.4.2014].)

2.2 Mitä ovat erityyppiset muistisairaudet

Muistisairaudet ovat pääosin aivojen sairauksia. Ne heikentävät muistia ja henkistä suorituskkyä ja ne voivat edetessään aiheuttaa dementiatasoisen henkisten kykyjen heikentymisen. Joitain niistä pystytään hoitamaan, kuten aineenvaihduntasairauksia (esim. kilpirauhasen vajaatoiminta) tai puutostiloja (esim. B12-vitamiinin puutos). Tämän ohella on olemassa erilaisten sairauksien tai vammojen pysyviä jälkitiloja (esim. bakteerimeningiitin tai lukinkalvon alaisenverenvuodon jälkitiloja). Suurin osa muistisairauksista on kuitenkin eteneviä sairauksia, joihin ei ainakaan vielä ole löytynyt parantavaa hoitoa ja jotka edetessään johtavat dementiatasoiseen häiriöön. (Härmä & Granö 2010, 110.)

Kirjassa ”Kun muisti pettää” erotellaankin, että muistihäiriö voi olla ohimenevä, hoidettavissa oleva tai pysyvä tai etenevä riippumatta siitä, mikä on häiriön mekaniismi. Etenevä muistihäiriö taas johtaa dementiaan eli oireryhmään, johon kuuluu muistihäiriöiden lisäksi laajempi henkisen toiminnan ja korkeampien aivotoimintojen heikentyminen. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 47)

Muistihäiriöiden yhteydessä puhutaan usein dementiaasta ja dementoitumisesta. Dementiatasoinen häiriö tarkoittaa oireyhtymää, ei sairautta. Muistihäiriön lisäksi siihen kuuluu henkisen toiminnan laaja heikentyminen ja muidenkin korkeampien aivotoimintojen heikentyminen. Tämä rajoittaa muistisairaana itsenäistä ammatillista ja sosiaalista selviytymistä. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009,94.)

Kun sairaus etenee alkavat erilaiset dementoitumisen oireet; vähitellen sanat unohtuvat, puhuminen ja puhumisen ymmärtäminen vaikeutuu, havaintokyky heikenee ja ihminen on kuin eksyksissä. Loppujen lopuksi alkaa unohtua tuttujen esineiden käyttötarkoitukset, esimerkiksi haarukka, veitsi ja hammasharja ovat yhtäkkiä outoja esineitä. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 57)

Etenevät muistisairaudet jaetaan degeneratiivisiin ja vaskulaarisiin. Degeneratiivisia sairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale- tauti, Parkinson-dementia sekä otsalohko-rappeumat. Vaskulaarisia muistisairauksia on monia erityyppisiä, kuten aivohalvauksen jälkeinen vaskulaarinen muistisairaus, kortikaalinen moni-infarktitauti ja aivojen syviä osia vaurioittava subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus. Etenevien muistisairauksien osalta tiedetään se, että Alzheimerin tauti on niistä ehdottomasti yleisin. Sen osuus kaikista dementiatapauksista on ilmeisesti yli 80 prosenttia, joissain tapauksista se kuitenkin esiintyy yhdessä muiden sairauksien kanssa. Alzheimerin tauti alkaa monesti masennusoireilla, ja työssä käyvällä voi alkava muistisairaus piiloutua myös työuupumuksen alle. Mitä useampia sairaalajaksoja vaatineita masennusjaksoja ihmisellä on ollut, sitä suurempi riski hänellä on sairastua Alzheimerin tautiin vanhuusiässä. Työuupumus myös johtaa usein muistin, keskittymiskyvyn ja organisointikyvyn heikentymiseen. Myös aluillaan oleva muistisairaus voi kykyjen heikentyessä ja hidastuessa johtaa työuupumukseen. (Härmä & Granö 2010, 113 -115.)

Työikäisten joukossa Alzheimerin taudin osuus on jonkin verran pienempi, koska tässä ikäryhmässä esiintyy suhteellisesti enemmän harvinaisia perinnöllisiä sairauksia sekä otsa-ohimolohkorappeumia. Työikäisen väestön muistisairauksien esiintyvyydestä on olemassa joitain tutkimuksia, mutta ne eivät ole olleet menetelmiltään luotettavia. Täsmällistä ja tarkkaa tietoa työikäisten muistisairauksien ja dementiatasoisten häiriöiden jakautumisesta ei ole. Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvat muistisairaudet ovat työikäisillä harvinaisia. Tautien kirjo on työikäisillä myös erilainen kuin vanhemmilla. Työikäisillä muistisairailla on otsa-ohimolohkotautien osuus paljon suurempi. On arvioitu, että näitä sairauksia sairastaa jopa 10- 15 prosenttia työikäisenä muistisairauteen sairastuvista. (Härmä & Granö 2010, 111-120.)

2.3 Työikäisen muistisairaahan diagnosointi

Työikäisellä muistisairauden tutkiminen voi olla pitkä prosessi. Jo tutkimukseen menoa on saatettu lykätä hyvin pitkään, koska selityksiä erilaiselle käytökselle on

etsitty jostain muualta. Tilanteen peittely on voinut viedä paljon psyykkisiä voimavaroja. (Härmä & Granö 2010, 206- 207).

Työikäisen muistisairausediagnoosi tutkitaan useimmiten neurologian poliklinikoissa. Selvittelyt on usein aloitettu jo työterveyshuollossa tai terveyskeskuksissa. Perusterveydenhuollossa voidaan selvittää tiedonkäsittelyn ja muistin tasoa psykologisilla tutkimuksilla tai seulontatesteillä. Perusterveydenhuolto tutkii myös asiakkaan yleisen terveydentilan. Näihin tutkimuksiin kuuluu aina huolellinen haastattelu ja lääkärintarkastus. Kun muistisairautta epäillään, olisi hyvä haastatella myös läheistä. Syy muistihäiriöihin voi olla joskus myös joku yleissairaus tai psyykkinen tekijä. Nämä asiat olisi hyvä selvittää jo alkuvaiheessa. Kun henkilö epäilee muistiaan, voi ottaa yhteyttä myös muistineuvoloiden puoleen tai sitten alueellisiin muisti-, dementia-, ja Alzheimer- yhdistyksiin. He osaavat lähettää asiakkaan sitten tarpeen vaatiessa eteenpäin. (Härmä & Granö 2010, 151)

Koska työikäiset muistisairaajat sairastavat periaatteessa samoja tauteja kuin iäkkäämmät, on niiden lääketieteellinen tutkimus ja hoito samankaltaista. Haasteen työikäisten kuntoutukseen ja elämiseen tuo se, että hoidot on kehitetty vanhemmille ihmisille. Päiväkuntoutustoiminta ja ympärivuorokautisen hoidon kulttuuri ei näin ollen huomioi kovin hyvin nuorempien muistisairaiden tarpeita. (Härmä & Granö 2010, 154)

3 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN ARKI

Sairastuminen muistisairauteen jo työikäisenä on varmasti suuri kriisin paikka niin itse sairastuneelle kuin koko lähipiirille. Jokainen meistä toivoo, että saisi elää omassa kodissaan niin pitkään kuin mahdollista. Sairauden puhjetessa muutoksia tulee väistämättä tapahtumaan kotioloissa. Jokaisella ihmisellä on omanlaisensa arki, mutta yleensä työikäisen ihmisen elämään kuuluu ainakin jotain seuraavista: työpaikka, perhe eli lapset, puoliso, lemmikit, koti, harrastukset. Aion seuraavaksi kertoa siitä miten sairastuminen perheessä vaikuttaa arkeen. Keskityn työhön, parisuhteeseen sekä lapsiin.

Liisa Lauri kertoo Dementoituvan hoitopolku- kirjassa (2001,11) omista kokemuksistaan sen jälkeen kun itse sai diagnoosin Alzheimerin taudista vain 44-vuotiaana. Hän kokee, että on saanut olla onnellisessa asemassa, kun on saanut asua perheensä kanssa jo seitsemän vuotta sairauden kulkua hidastavan lääkityksen avulla. Hän kertoo, että on ollut tärkeää huomata, että sairastuminen ei suojele ihmistä siltä, etteikö hänen pitäisi yrittää olla elämässä mukana eri rooleissa omien voimiensa mukaan: vanhempana, puolisona, isovanhempana. Hän huomasi, että lääkityksen lisäksi elämän sujuminen on paljon kiinni hänestä itsestään ja läheisistään. Liisa kokee, että eteenpäin on kantanut pitkä avioliitto, rakkaus toisiinsa kohtaan ja kyky pohtia selviytymiskeinoja. (Heimonen & Voutilainen 2001,11.)

Ei voi yksiselitteisesti sanoa minkälaista tarkkaan ottaen on työikäisen muistisairaahan arki. Se on yksilöllistä. Siihen vaikuttaa diagnoosi ja se, missä vaiheessa muistihäiriö on. Yksi, mikä kaikista lukemistani kokemuksista nousee esiin, on se, että mitä enemmän ihminen yrittää pysyä aktiivisena, sitä paremmin hän vielä pysyy normaaleissa arjen asioissa kiinni. Kannattaisi luultavasti pitää viimeiseen asti kiinni työpaikasta ja ottaa sitten vaikka helpompia työtehtäviä vastaan. Tämä helpottaisi puolisonkin elämää. Puolison ei tarvitsisi murehtia kotona olevan omaisen pärjäämistä päivisin, kun on itse töissä. Sanotaan, että diagnoosin saamisen jälkeen muistisairaahan selviytymisen tuki ovat läheiset ja ystävät. Toimivan sosiaalisen verkoston sanotaan olevan sairastuneen tärkeä pääoma siitä lähtien. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2007, 49.)

3.1 Muistisairauden vaikutus työhön

Työn kautta muistin ongelmat usein ensimmäisenä huomataan. Työ on muistin ongelmien jälkeen haasteellista hoitaa. Tämä voi aiheuttaa uusia ongelmia, esim. uupumusta, ellei työn kuvaa muuteta kykyjen mukaiseksi. Joissain tapauksissa, jos sairaus on jo edennyt pitkälle, myös puoliso saattaa joutua luopumaan työstään hoitaakseen muistisairasta puolisoa kotona.

Apuvälineet ja dementia- hankkeen puitteissa haastateltiin työikäisiä muistisairaita. Hankkeen raportissa kuvataan työikäisten kokemuksia sairastumisesta. Eräs heistä oli Bengt, joka sairastui työikäisenä Alzheimerin tautiin. Diagnoosiin saatuaan hän oli lopettanut työnteon. Nykyisin hän osallistuu dementiaoireisille työikäisille tarkoitettuun toimintaan päiväkeskuksessa kolmesti viikossa. Päivinä, jolloin toimintaa ei ole, käy henkilökohtainen avustaja hänen luonaan kotona. Bengtin vaimo Maria on vähentänyt työtunteja voidakseen olla miehensä tukena kotona. Tässä tapauksessa on tauti edennyt erittäin nopeasti ja jo nyt kolmen vuoden jälkeen diagnoosista hän tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Edelleen Bengt kuitenkin voi paremmin, kun saa tehdä asioita, joista hän pitää. Kun hän voi paremmin, voi myös vaimo paremmin. Maria kertoo kokevansa raskaaksi, kun ei voi koskaan olla rauhassa yksin kotona, tai käydä ulkona, tapaamassa ystäviään. (Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa 2008,35.)

Tutkimuksessa kerrottiin myös toisesta pariskunnasta, joilla oli hyvin samantapainen tarina, mies sairastui Alzheimerin tautiin ja pian diagnoosin jälkeen jäi pois töistä ja tauti alkoi edetä nopeasti. Vaimo koki tässäkin tapauksessa elämän hyvin stressaavaksi, kun kotona ei voinut koskaan olla rauhassa. (Apuvälineet ja dementia pohjoismaissa 2008,43.)

Tapaus, jossa kerrottiin Arvidista, 62- vuotta, oli poikkeava, koska hän on edelleen työelämässä. Hänellä oli todettu vuosi sitten alentunut tapahtumamuisti ja vaikeuksia suunnitella toimintaansa. Hän kävi siis edelleen työssä, mutta hänen työtehtävänsä olivat muuttuneet. Nykyisin Arvidin oma-aloitteisuus on vähentynyt, mutta

hän tekee edelleen kotiaskareitakin kykynsä mukaan. Ellinor on tutustunut omaisten verkostoon toimintaterapeutin avulla. (Apuvälineet ja dementia pohjoismaissa 2008,49.)

On siis hyvin yksilöllistäkin se, pystyykö sairastunut jäädä töihin. Lääkärin kannattaisi ainakin suositella työssä jatkamista, jos se työnkuvaa muuttamalla onnistuu. Sairastuneiden ei saman tien kannata luopua urastaan diagnoosin vuoksi.

Tia Pihlajaniemi kertoo Muisti-lehden artikkelissa ”Julkisesti muistisairas” sairastuneensa 48-vuotiaana Alzheimerin tautiin. Hän työskenteli tuolloin laboranttina, jossa ensioireet huomasivat työtoverit. Tia kokee saaneensa jatkaa työssään esimiehen ansioista, joka antoi täyden tukensa Tian kamppailulle. Hän jatkoi työskentelyä osa-aikaisena. Nykyään hän työskentelee neljänä päivänä viikossa viisi tuntia päivässä. (Erola 2012, 23-25.)

Työssä käyminen on monille itsetunnon kannalta tärkeää, ja kun työelämästä jää pois, seuraa siitä usein myös työtoverien häviäminen. Työtoverit eivät ehkä enää pidä yhteyttä. Luontevuus saattaa hävitä monista ihmissuhteista. Monet tuttavat saattavat reagoida kieltämällä sairauden. Tämä kuitenkin lisää sairastuneen ahdistusta ja eristäytymistä entisestään. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 592.)

Sairastuneen kannalta on suuri merkitys sillä, minkälaisessa työyhteisössä hän työskentelee sairastuessaan. Työyhteisössä saattaa tulla ongelmia siinä vaiheessa, kun henkilön työskentely vaikeutuu. Yhteisön ilmapiiri kärsii ja sairastunutta saatetaan jopa kartella. Parhaimmissa tapauksissa sekä työyhteisössä että kotona oireisiin havahdutaan ajoissa, eli jo alkuvaiheessa kun joku näyttää olevan pielessä. (Telaranta 2001,74.)

Muistisairaus ei ole kuitenkaan este työnteolle, kirjoittaa Leena Erola artikkelissa ”Muistisairas työssä”. Jos omat tavoitteet, työnkuva sekä sairauden vaihe antavat myöten, sairastunut pystyy jatkamaan työssään muistisairaudesta huolimatta. Yleensä työpanos heikkenee diagnoosista johtuen. Työtehtävistä pitäisi joustaa oman työkyvyn mukaan, jos se vain on mahdollista. Työssäololle olisi hyvä laatia

jokin selvä tavoite. Pitäisi myös huomioida, että sairastuneen tulisi päästä sairauslomalle niin halutessaan. Erikoislääkäri Tanja Vuorela kertoo samassa artikkelissa, että muistisairausdiagnoosin saaneiden työntekijöiden työnantajien suhtautuminen tähän asiaan vaihtelee paljon. Osa työnantajista haluaisi työntekijöidensä olevan sataprosenttisesti työkykyisiä. Muistisairausdiagnoosin saaminen on aina järkytys, joka vaatii pitkän sopeutumisen. (Erola 2011, 24-25.)

3.2 Muistisairauden vaikutukset lapseen

Työikäisenä sairastuneella voi olla usein vielä kotona omia lapsia. Heille vanhemman sairastuminen merkitsee muutoksia ja menetyksiä. Lapsille voi olla kuormittavaa se, että vanhempi sairastuu. Tämä kuormittuminen ei aina välttämättä liity itse sairastumiseen, vaan siihen voi kytkeytyä muita asioita, esim. velvoitteet muita perheenjäseniä kohtaan. Vanhemman sairastuminen saattaa siis tarkoittaa sitä, että lapsi joutuu omaksumaan uusia rooleja ja kantamaan enemmän vastuuta. Toisen vanhemman voimavarat saattavat kulua puolisoa hoidettaessa. Tällöin lapsi ei saa kummaltakaan vanhemmalta tukea, jota tarvitsee. On myös esitetty, että lapsi ei vanhemman sairastuttua aina halua pitää ystävyyssuhteitakaan yllä kuin aiemmin. He saattavat pelätä sitä, kun vanhempi käyttäytyy selittämättömästi. (Heimonen 2005, 19.)

Jälkikasvua saattaa huolestuttaa myös dementiasairauden periytyvyys, minkä vuoksi heidän olisi tärkeää myös heille saada asianmukaista tietoa sairaudesta. Itse sairastunutkin voi kokea syyllisyyttä siitä, että lapset saattavat periä tämän sairauden. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 593.)

Lapset voivat kuitenkin suhtautua vanhempansa sairauteen eri tavoin. He eivät aina välttämättä tiedä, kuinka tulisi suhtautua vanhempansa etenevään muistisairauteen. Joskus käy niinkin, että vanhempi itse voi sulkea lapsen omalla käytöksellään kauemmas luotaan. Voi olla, että vanhempi ei halua pelotella tai vaivata lapsiaan, vaan haluaisi tulla toimeen yksin tai puolisonsa kanssa. Perheessä tulisi

kuitenkin puhua avoimesti yhdessä muuttuneesta tilanteesta. (Erkinjuntti, Heimonen, Huovinen, 2006, 59.)

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen nuorista tai alaikäisistä lapsista tulee pitää erityistä huolta. On erittäin tärkeää antaa myös heille tietoa ikätason mukaisesti. Valitettavan usein tämä jää pelkästään terveen vanhemman vastuulle. Sairastuneiden lasten vertaistukiryhmistä on olemassa hyviä kokemuksia. Näitä on kuitenkin hyvin vähän tarjolla. Osalle on hyötyä yksilöterapiasta. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2014, 314.)

3.3 Muistisairauden vaikutukset parisuhteeseen

Heinonen on tehnyt tutkimuksen Alzheimerin vaikutuksista työikäisenä tautiin sairastuneiden ja puolisoitten kokemuksista. Tutkimuksessa selvisi, että muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen kuormittamalla puolisoa ja perhesuhteita. Sairauden katsotaan vaikuttavan koko perheen hyvinvointiin ja vuorovaikutuksen tapaan. Oman aktiivisuuden ylläpitäminen ja vanhojen ystävyys-suhteiden säilyttäminen saattoi rajoittua. Kuitenkin vanhat ystävyys-suhteet olivat pääsääntöisesti säilyneet. Useimmissa tapauksissa puolisoit kokivat, että parisuhteessa alkoi tapahtua etäännyttymistä tunnetasolla. Parisuhde muuttui kumppanuussuhteeksi aikaisemman vastavuoroisuuden vähentyessä. Tuen ja tiedon merkitys ilmeni tärkeänä puolisoitten mielestä ja he kokivatkin saaneensa tietoa hyvin. Myönteistä palautetta tuli sopeutumisvalmennuskursseista, vertaistuesta sekä Alzheimer- ja dementia-yhdistysten tukitoiminnasta. (Heimonen 2005, 101.)

Jos parisuhde on koettu aikaisemmin hyväksi, sen on todettu tukevan hoitavan puolison jaksamista. Kuitenkin parisuhteen laatu muuttuu puolison dementoitumisen myötä. Hellyyden ja kiintymyksen näyttäminen korostuu. Silloin kun terve puoliso on hoitajan roolissa, saattaa se vähentää seksuaalisen kanssakäymisen merkitystä parisuhteessa. Muistisairas ei yleensä kykene ottamaan huomioon terveen puolisonsa toiveita ja tarpeita. Myös vastavuoroinen keskustelukin käy dementian edetessä mahdottomaksi. Näin ollen terve puoliso jää yksin ongelmiensa kanssa. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 585.)

Et- lehden artikkelissa ”Ylpeä Mairesta” Kalevi Suojanen kertoo kokemuksistaan, kun puolet 30 vuoden avioliitosta meni Alzheimerin taudin varjossa. Omaishoitajana Kalevi kertoo ymmärtäneensä, että vaikka muisti katoaa niin rakkaus jää, entistä syvempänä. Diagnoosi hänen vaimolleen oli saatu suhteellisen nopeasti, mutta lähipiiriin oli ollut sitä vaikea ymmärtää. Lapset ja muut läheiset olivat ottaneet aluksi etäisyyttä. Kalevi kertoo, että heillä oli ihan mukavaa Mairen kanssa kahdestaankin. Kalevi jäi osa-aika eläkkeelle ja toimi omaishoitajana. Hän oli pohtinut paljon vuosien aikana rakkautta ja päättänyt kuitenkin aina siihen, että haluaa rakastaa, olihan vaimolle sen luvannut. Kalevi kertoo ”Kun toinen on muistisairas ja vuoteenomana, niin kyllähän intiimisuhde perinteisessä mielessä loppuu.” (Parma-la 2011, 15-18.)

On varmasti yksilöllistä, miten parisuhde kestää puolison muistisairauden ja näin todetaan myös Muisti- lehden artikkelissa ”Ei ihmistä voi jättää yksin”. Heidi Härmä kirjoittaa jutussa työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneen Joukon ja hänen vaimonsa Marja-Leenan tarinasta. Härmä toteaa, että sairauteen suhtautuminen ja arjen lutviutuminen ovat yksilöllistä. Hänen mukaansa toiset tekevät tietoisien valinnan elää hyvää elämää sairauden kanssa, siitä huolimatta ja jopa sen ansiosta. Alhot kertovat, että he eivät kokeneet saaneensa kunnollista opastusta lääkäreiltä ja hoitajilta. Heidän onnekseen he olivat tavanneet kuntoutusohjaajan, joka oliertonut heille erään yhdistyksen palvelujen piiriin, josta sitten saivat vertaistukea. Marja-Liisa ja Jouko sanovatkin, että palvelujärjestelmässä pitäisi kehittää kuntoutusprosessin alkua, joka on diagnoosin saamisen jälkeen raskas. Marja-Liisa sanoo, että inhimillisyys ja omainenkin jäävät diagnoosivaiheessa taka-alalle. (Härmä 2011, 19-20.)

4 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN HOITOPOLKU

Tähän lukuun olen etsinyt tietoa siitä, mistä työikäinen voisi saada apua sairastuessaan.

Taudinmääritys aikaisessa vaiheessa on työikäiselle aktiiviselle ihmiselle todella tärkeää. Tällöin jää aikaa järjestellä työasioita ja saada mahdollisia taloudellisia velvotteita loppuun. Myös lääkkeistä on apua esimerkiksi Alzheimerin taudin etenemisen hidastamiseen, jos diagnoosi saadaan ajoissa. Työikäiselle muistisairaalle on tärkeä tehdä heti alussa selkeä tilannekartoitus sekä hoito- ja seurantasuunnitelma. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 594.)

Lääkäri, joka on todennut sairauden, on ensisijainen henkilö opastamaan potilasta erilaisten tukimuotojen käyttöön. Joissain sairaanhoitopiireissä toimii jo saumaton yhteistyö alueellisen dementia-neuvojan tai kuntoutusohjaajan kanssa niin, että sairastunut ja hänen läheisensä saavat automaattisesti lähetteen näiden asiantuntijoiden luo. Parhaassa tapauksessa diagnoosin tehnyt geriatri tai neurologi lähettää muistisairaahan läheisineen heti asiantuntijalle, joka heitä sitten neuvoo. (Telaranta 2001, 146.)

Muistisairaiden neuvonta ja ohjaus ovat tavoitteellista ja systemaattista toimintaa. Kunnissa tämä työ kuuluu yleensä muistihoitajan tai muistikoordinaattorin tehtäviin. Muistibarometrin 2010 mukaan muistineuvojia- tai hoitajia oli jo 80 prosentissa kunnista. Ohjausta ja neuvontaa on tarjolla myös muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistyksissä ympäri Suomea. Neuvonta voidaan jakaa tiedolliseen, emotionaaliseen ja käytännön tilanteiden ohjaukseen ja tukeen. (Härmä & Granö 2010, 342-243.)

4.1 Tiedollinen tuki

Tiedollisella tuella tarkoitetaan informaatiota siitä, mikä sairaus on kyseessä, miten sitä hoidetaan ja mistä voi saada apua ja tukea.

Tieto ja tuki auttavat muistisairasta sopeutumaan sairauteen, antavat selviytymiskeinoja ajankohtaisiin elämäntilanteisiin ja helpottavat ennakoimaan tulevaisuudessa eteen tulevia ongelmia ja tuen tarpeita. Alussa saatu ensitieto on tärkeää ajatellen kuntoutumista. Alkuvaiheessa saatu ohjaus ja tuki eivät riitä koko etenevän muistisairauden matkalle. Ohjausta ja neuvontaa tarvitaan kaikissa vaiheissa, sillä muistisairauden edetessä tulee eteen uusia oireita ja tuen tarpeita. Näistä syistä perheellä tulisikin olla nimetty tukihenkilö tai muistihoitaja, jonka kanssa voisi saada aikaan pitkän ja luottamuksellisen suhteen. (Härmä & Granö 2010, 342-243.)

On erittäin tärkeää huomioida työikäisen sairastuneen läheiset. He ovat luultavasti kotona pärjäämisestä lähes yhtä huolissaan kuin itse sairastunutkin. Lähipiirillä, ystävillä ja sukulaisilla on jopa oikeus saada tietää, miksi heille läheinen on alkanut käyttäytyä poikkeavasti ja oirehtia. Kun sairaudesta kerrotaan avoimesti heti alussa, se vapauttaa sairastuneen ja hänen läheisensä avoimeen keskusteluun muistisairaudesta ja sen mukanaan tuomista ongelmista. Monet pariskunnat ovatkin kertoneet valtavasta helpotuksen tunteesta, joka on syntynyt avoimesta keskustelusta lähipiirin kanssa. (Telaranta 2001, 77.)

Myös teoksessa ”Muistatko?” painotetaan, että omaiset on hyvä ottaa heti alussa mukaan, toisin sanoen jo diagnoosin antamisen vaiheessa. Omainenkin tarvitsee kaiken tiedon sairaudesta, koska sairaus on koko perheen taakka jatkossa. Muistiliitto ja monet dementia-yhdistykset järjestävät erityyppisiä ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja omaisille. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 594.)

4.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan tunteisiin liittyvää tukea. Usein työikäisenä diagnoosin saaneella on vielä arvostelukyky hyvin tallella ja hän ymmärtää vielä kiusallisenkin hyvin toimintakykynsä puutteet. Tästä seuraa usein masennusta ja ahdistusta. Masennuslääkkeitä käytetään paljon näistä tilanteista selviämiseen. Ne eivät kuitenkaan yksin auta, vaan monenlainen henkinen tuki on tarpeen. Esimerkiksi omat tukiryhmät ovat olleet sairastuneille toimivia malleja, koska siellä hän tapaa muita samassa tilanteessa olevia ja saa olla oma itsensä. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 595)

Työikäiset muistisairaat ja heidän läheisensä tarvitsevat omanlaisiaan palveluja ja suoraan heille kohdistettuja palveluita, jotka auttaisivat selviämään muuttuneesta elämäntilanteesta. Vertaistuki muilta saman elämäntilanteen kohdanneilta on tärkeää. Tukea voi kysyä muisti/dementiahydistyksestä ja sitä löytyy myös verkosta Muistikummeli-sivustolta. (Muistiliitto 2013)

Jo pelkkä keskusteluapu voi olla korvaamaton apu niin sairastuneelle kuin läheisellekin. Muistihäiriöt – kirjassa (2004,177) sanotaan, että monille omaisille on avuksi jo se, että he saavat keskustella näistä asioista jonkun asian tuntevan kanssa ja purkaa sydäntään ja huoliaan. Tällaisia henkilöitä voivat olla esim. demencianeuvoja ja kuntoutusohjaaja. (Muistihäiriöt, 2004, 177.)

Psykososiaalinen tukiverkosto voi merkittävästi olla tukena muistisairaalle ja läheisen elämässä. Usein ihmisillä on psykososiaalinen verkosto olemassa. Tukiverkosto muodostuu perheenjäsenistä, sukulaisista, ystävistä, naapureista ja työtovereista. Kun tukiverkosto toimii, se voi helpottaa muistisairaalle jaksamista. Elämäntilanne ei tunnu tällöin liian raskaalta. Läheisten apu on sairauden edetessä tarpeen. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari. 2014,82.)

4.3 Käytännön tuki

Käytännön tuella tarkoitetaan arkielämään vaikuttavia, konkreettisia asioita, jotka voivat helpottaa elämistä sairauden kanssa. Muistisairaahan ihmisen ympäristöä on mahdollista muokata monin eri tavoin, niin että ihmisen yksilöllinen elämäntapa voi jatkua mahdollisimman turvallisesti ja merkityksellisesti mahdollisimman pitkään. (Härmä & Granö 2010,117.) Kaikkien haastattelututkimuksessa Apuvälineet ja dementia pohjoismaissa - kirjassa mainittujen henkilöiden kotiin olikin hankittu monenlaisia erilaisia apuvälineitä, jotka helpottivat arkea; automaattinen viikonpäiväkalenteri, kelloja oli muutettu helpommin ymmärrettäviksi, ohjeita oli kiinnitettyinä kodinkoneissa kuten astianpesukoneissa. Oli olemassa puhuva viestinappi, johon puoliso voi nauhoittaa lyhyitä viestejä. Käytössä oli liesivahti, ilmoitustaulu, johon voi kirjoittaa asioita muistuttamaan ja paljon, paljon muita. (Apuvälineet ja dementia pohjoismaissa 2008,43.)

Dementoiva sairaus vaikuttaa koko perheen tilanteeseen, joten on tärkeää, että apuvälineasiantuntija kartoittaa perheen kokonaistilanteen mahdollisimman alussa. Tällaiset tutkimukset on tärkeä tehdä kotona, koska se on perheen toimintaympäristö. (Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa. 2008, 29.) Apuvälineet on hyvä saada kotiin riittävän varhaisessa vaiheessa. Työikäiset muistisairaavat voivat saada lisäksi ulkopuolista apua toimintaterapeuteilta ja osa henkilökohtaiselta avustajalta. (Apuvälineet ja dementia pohjoismaissa 2008, 61.)

Kotikuntoutus on tärkeää ja se on sekä tehokasta että taloudellisesti kannattavaa. Muistisairaalle on tärkeää mahdollistaa liikkuminen ja ulkoilu sekä kotona että muualla asuessa. Jos liikkumisen mahdollisuuksia ei ole, se aiheuttaa usein käyttäytymisen muutosten pahenemista. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari.109 , 2014)

Fysioterapeutti on tärkeä henkilö kotikuntoutuksessa. Välineinä harjoituksissa käytetään asuinympäristön tarjoamia välineitä. Fysioterapian tärkeä tavoite on ehkäistä kotona kaatumista. Tärkeä osa fysioterapiaa on myös muistisairaahan fyysisen

ympäristön kartoitus ja apuvälineiden tarpeen arviointi. Fysioterapeutti opettaa läheisenkin käyttämään mahdollisia välineitä, niin että läheinen osaa opastaa oikealla tavalla. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari.112 , 2014)

Puheterapiassa tavoitteena on kommunikaatiokyvyn säilyminen ja siten sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen puhetta ja ääntä harjoittamalla. Nielemisvaikeuksiakin voidaan helpottaa tämän terapian keinoin. Puheterapeutin konsultaatiota voidaan käyttää osana moniammatillista kuntoutustiimiä, mutta se ei ole Suomessa kovin tavallista. (Härmä & Granö, 2011, 352.)

Käytännön tukena voidaan lukea myös sosiaaliturva läheisen ja työikäisen muistisairaana arjessa. On olemassa useita erilaisia sosiaaliturvan tukimuotoja. Yleisimmät muistisairasta ja hänen omaistaan koskettavat sosiaaliturvan tukimuodot ovat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen lisäksi eläkettä saavan hoitotuki, omaishoidontuki, eläkkeensaajan asumistuki, eläkkeet ja lääkekorvaukset. Kuntoutus on kokonaisuus, joka syntyy monien eri tahojen etuuksista ja palveluista. Muistisairaana kohdalla voivat tulla kyseeseen myös kuljetuspalvelu, henkilökohtainen apu tai vammaisen pysäköintilupa. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari.187-188 , 2014)

Muistisairalle voidaan myös valtuuttaa edunvalvoja. Edunvalvontavaltuutuksella muistisairas voi valtuuttaa itse valitsemansa henkilön hoitamaan omia asioitaan tulevan toimintakyvyttömyyden varalle. Valtuutuksen laatiminen mahdollisimman ajoissa edistää itsemäärämisoikeuden kunnioittamista. Yleisin tapa on valtuuttaa toinen henkilö edustamaan itseään taloudellisissa asioissa, mutta mahdollista on sisällyttää valtakirjaan myös esimerkiksi terveydenhoitoa koskevat asiat. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari.175-176 , 2014)

4.4 Muistiliiton kuntoutusmalli työikäisille muistisairaille

Muistiliiton nettisivuilla on julkaistu Työikäisen kuntoutusmalli. Työikäisten kuntoutusmallissa kokonaisuuteen on liitetty työssä jatkamisen tukeminen sekä työssä-

käyvän puolison ja lasten tilanteen huomioiminen. Kuntoutus on aina suunnitelmallista, joten kuntoutusmallissa on erityisesti korostettu kuntoutussuunnitelman merkitystä. Kuntoutuksen kokonaisuus lähtee liikkeelle aivoille terveellisistä elintavoista, muistisairauksiin sairastumiseen liittyvien riskien tiedostamisesta ja oikea-aikaisesta diagnoosista. Hyvän hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun lähtökohta on oikea diagnoosi. Kuntoutuksen käynnistämiseen ei riitä, että ihmisellä on jokin dementiaan johtava sairaus, vaan tulee tietää, mikä sairaus aiheuttaa oireet ja miten sitä ryhdytään hoitamaan.

Ensitedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jonka sairastunut läheisineen saa diagnoosin yhteydessä ja sen jälkeen. Ensitieto sisältää oikean diagnoosin ja lisäksi tiedon siitä, mitä se tarkoittaa käytännössä. Miten sairautta voidaan hoitaa ja miten se todennäköisesti etenee. Onnistunut ensitieto vahvistaa sairastuneen ja hänen läheisensä elämänhallinnan tunnetta, auttaa löytämään voimavaroja uudessa elämäntilanteessa. Se motivoi sairastunutta ja hänen läheisiään hoitoon ja kuntoutukseen. (Härmä & Granö 2010, 308)

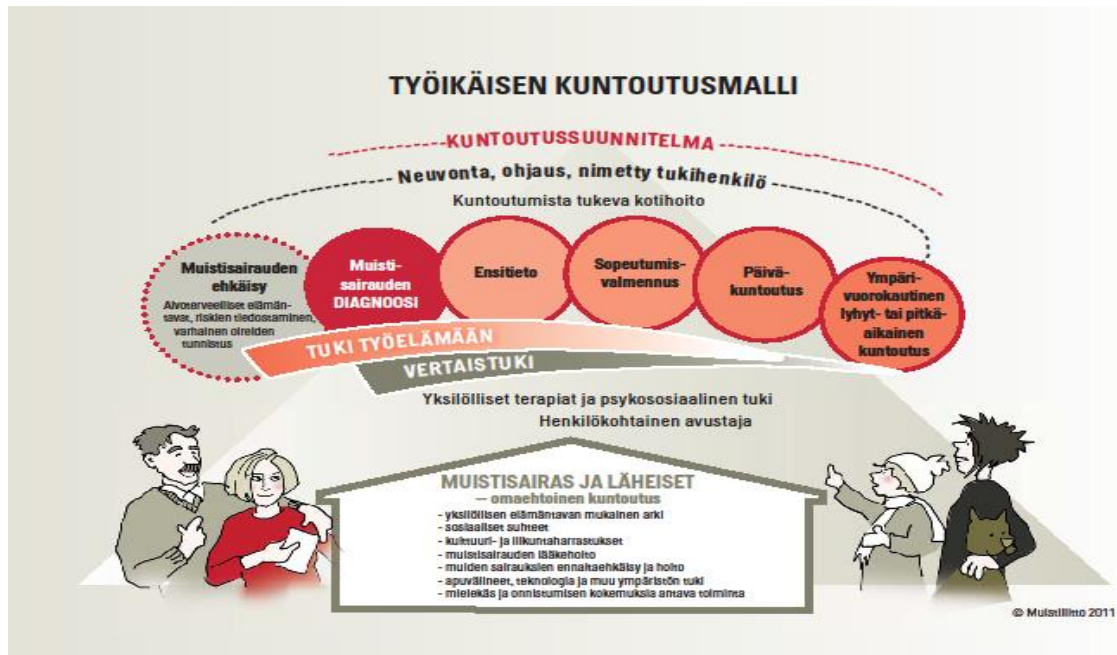
Hyvä hoito ja kuntoutus ovat tavoitteellista ja suunnitelmallista toimintaa. Niinpä myös kuntoutus- ja hoitosuunnitelman laatimisella on suuri merkitys sairastuneelle ja hänen läheisilleen diagnoosin saamisen jälkeen. Kuntoutussuunnitelma on asiakirja, jossa määritellään kuntoutuksen tavoitteet, keinot ja arvioinnin. Se laaditaan siinä organisaatiossa, jolla on hoito- ja kuntoutusvastuu potilaaseen. Kuntoutussuunnitelman tarkoituksena on koota muistisairaana tilanne ja hänen kuntoutumiselleen laadittavat tavoitteet- siinä ilmaistaan kuntoutustarve, keinot sekä lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteet. Suunnitelma tuo tärkeää toivoa muistisairaana järkytykseen jonka diagnoosin saaminen on aiheuttanut. Kuntoutuksen tavoitteesta ja myös läheisen roolista kuntoutuksessa pitäisi sopia selvästi. Kansainvälisessä keskustelussa on korostettu, että on eettisesti väärin antaa ihmiselle etenevän muistisairauden diagnoosi ja sen jälkeen jättää hänet ilman suunnitelmallista kuntoutusta ja hoitoa. (Härmä & Granö 2010, 311-312)

Sopeutumisvalmennus on tärkeä osa hoitopolkua. Se on suomalainen kuntoutusmuoto, jonka avulla tuetaan sairastunutta ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauden aiheuttamaan elämäntilanteen muutokseen. Pääosin kursseja on

järjestetty eri puolilla Suomea Kansaneläkelaitoksen harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Siitä hyötyvät parhaiten muistisairauden alkuvaiheessa olevat sairastuneet, jotka pystyvät käsittelemään sairauden aiheuttamia muutoksia ja tunteita omalla kohdallaan. Kurssien tavoitteena on pitää yllä toimintakykyä sekä omassa elinympäristössä että yhteiskunnassa mahdollisimman täysipainoisesti sairaudesta huolimatta. Kurssit järjestetään perhekursseina, joihin osallistuu kuntoutujan lisäksi aikuinen omainen tai läheinen. Kurssien tärkeänä antina on pidetty ryhmäläisten keskinäistä vuorovaikutusta ja vertaisilta oppimista. Toistaiseksi sopeutumisvalmennusta on tarjolla ryhmämuotoisena pääosin sairauden alkuvaiheessa oleville. (Härmä & Granö 2010, 318-319)

Lisäksi mallissa mukana on kaiken aikaa neuvontaa ja ohjausta. Kuntoutumista tukeva kotihoito on myös mainittu. Kotihoidolla voidaan tarkoittaa esimerkiksi sitä, että kotihoito tai naapuri käy vierailulla päivän aikana muistisairaana luona tarkastamassa, että päivä sujuu. Kotihoito on palvelujärjestelmässä avohoidon tukitoimi, ja sitä voi saada tilapäiseen tarpeeseen tai säännöllisesti. Kotihoidon ja sen tukipalvelujen tehtävänä on tukea asiakkaidensa itsenäistä elämää. Mallissa on mainittu vielä henkilökohtaisen avustajan mahdollisuus. Henkilökohtainen avustaja on tukimuoto, jonka avulla voidaan mahdollistaa puolison työssä käyminen. (Härmä & Granö 2010, 321-324)

Työikäisen muistisairaana hoitopolun kuntoutusmallissa on mainittu seuraavaksi päivä kuntoutus. Se tarkoittaa yksilöllisesti suunniteltavaa ja tavoitteellista toimintaa, jota järjestetään muistisairaille kuntoutumisen tukemiseksi ja mielekkään päivärytmin ylläpitämiseksi. Se on useimmiten ryhmämuotoista toimintaa, jota järjestävät julkinen, yksityinen ja kolmas sektori. Kuntoutusmallissa on mainittu myös ympärivuorokautinen lyhyt- sekä pitkäaikainen hoito ja kuntoutus. Siitä puhutaan perinteisesti silloin, kun kotihoitovaihe päättyy. Näitä järjestetään sekä palveluasumisena että laitoshoidon tarpeeseen vaikuttavia tekijöitä ovat mm. dementiaan vaikeusaste, päivittäiset toimintakyvyn vaikeudet, Alzheimer-lääkkeiden käyttämättömyys, omaishoitajan kuormittuneisuus. (Härmä & Granö 2010, 325-333)



(Työikäisen kuntoutusmalli, Muistiliitto 2014)

Tässä Muistiliiton kuntoutusmallissa on vielä alakohtana listattuna omaehtoisen kuntoutuksen kohtia, joita hoitopolulla tulisi ottaa huomioon. Niitä ovat: yksilöllisen elämäntavan mukainen arki, sosiaaliset suhteet, kulttuuri- ja liikuntaharrastukset, muistisairauden lääkehoito, muiden sairauksien ennaltaehkäisy ja hoito, apuvälineet, teknologia ja muu ympäristön tuki sekä mielekäs ja onnistumisen kokemuksia antava toiminta. (Muistiliitto 2011)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Olin yhteydessä Muistiliittoon ja heiltä sain tiedot Seinäjoella kokoontuvasta työikäisten muistisairaiden ryhmästä. Muistiryhmä kokoontuu kolme kertaa kuukaudessa. Kertoja on säästöjen vuoksi vähennetty, aikaisemmin ryhmä kokoontui joka viikko. Myös tapaamiskertojen ajallista kestoa on vähennetty. Yhteyshenkilöni Muistiliitosta toimitti kerhossa saatekirjeeni muistisairaille ja puhui tutkimukseni puolesta. Aluksi tutkimukseen lupautui viisi haastateltavaa ja myöhemmin lupautui vielä kaksi lisää.

Suunnittelin haastatteluun rungon, jota sitten haastattelutilanteessa käytäisiin läpi. Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää, millainen muistisairaiden hoitopolku oli ollut ja oliko se edennyt sen mukaan mitä suositellaan. Otin selvän, ovatko he itse olleet tyytyväisiä hoitopolkuun ja mitä paranneltavaa heillä oli tullut mieleen.

Sain puhelinnumerot ja nimet Muistiliiton yhteyshenkilöltä ja sovin haastatteluajat henkilökohtaisesti haastateltavien kanssa. Neljä haastattelua toteutin haastateltavien kotona ja kolme toteutettiin Seinäjoen Ikäkeskuksessa heidän toimintatuokionsa päätteeksi. Pyysin luvan jokaiselta haastateltavalta nauhoittaa haastattelun ja jokainen heistä suostui. Nauhoitin haastattelut ja litteroin ne.

5.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimus pyrkii tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Siinä ei käytetä satunnaisotosten menetelmää, vaan kohderyhmä valitaan tarkoituksenmukaisesti. Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena ennemminkin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Tapaukset käsitellään siinä ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2004, 152,155.)

Laadullinen tutkimus pyrkii tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Siinä ei käytetä satunnaisotosten menetelmää. Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena ennemminkin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Tapaukset käsitellään siinä ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2004, 152,155.)

Tutkimukseni käsittelee kokonaisuudessaan muistisairautta. Haastatteluiden jälkeen tutustuin haastatteluaineistoihin huolellisesti. Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun. Haastattelurungossani oli kaiken kaikkiaan kymmenen kysymystä. Osassa oli vielä tarkentavia alakysymyksiä. Haastatteluni oli tarkoitus edetä rungon mukaan, mutta keskustelevalle otteella. Tarpeen tullen esitin tarkentavia lisäkysymyksiä.

5.2 Haastattelutilanteiden kuvaus

Toteutin haastatteluni teemahaastatteluna. Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu etenee tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Et voi kysellä siinä mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen eli siihen mitä tutkittavasta asiasta jo tiedetään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Olin sopinut haastatteluista puhelimitse haastateltavien kanssa. Neljä haastattelua toteutettiin haastateltavien kotona ja kolme haastattelua Ikäkeskuksessa. Käytin haastatteluissa keskustelevaa otetta. Kotona tehdyt haastattelut olivat mielestäni luontevia tilanteita. Sain keskustelua hyvin aikaan myös Ikäkeskuksessa toteutetuissa haastatteluissa. Tein haastattelut vuoden 2014 tammi- ja helmikuun aikana.

Haastatteluiden ajallinen pituus vaihteli puolesta tunnista kahteen ja puoleen tuntiin. Kolme haastateltavista kertoi erittäin perusteellisesti hoitopolustaan itsenäi-

sesti. Näissä tilanteissa sain vastaukset kysymyksiini lähes itse kyselemättä. Yhdellä haastateltavista muisti oli jo sen verran heikentynyt, että häneltä oli haastavampaa saada vastauksia. Tässäkin haastattelussa kuitenkin sain vastaukset, osittain puolison avulla. Lyhyimmistäkin haastatteluista koin saavani tarpeeksi vastauksia. Näissä haastatteluissa oltiin oltu tyytyväisempiä hoitopolkuun ja siksi vastaaminen oli nopeampaa.

Olin tyytyväinen, että sain paljon mielipiteitä siihen, miten työikäisten hoitopolkua voitaisiin kehittää. Haastateltavista kolme ei osannut eritellä, mikä olisi voinut mennä paremmin. Neljä haastateltavaa kuitenkin antoi useampia vastauksia siihen.

Kysymykseen siitä, tehtiinkö henkilölle hoitosuunnitelma, sain vähiten vastauksia. Henkilöt eivät muistaneet sellaista tehneensä sekä osa vastasi, että sellaista ei ollut tehty.

5.3 Analyysi

Analysoin aineistoani laadullisen tutkimuksen analyysitapojen mukaan. Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysiin on olemassa eri tapoja. Tavallisin menettelytapa on, että aineisto analysoidaan samanaikaisesti aineiston keruun, tulkinnan ja narratiivisen eli kerronnallisen raportoinnin kanssa. Eräs tapa analysoida on se, että aineisto puretaan ja siitä edetään suoraan analyysiin. Toinen tapa analysoida on purkaa aineisto, sen jälkeen koodata se ja sen jälkeen edetä analyysiin. Kolmas vaihtoehto on yhdistää purkamis- ja kokoamisvaiheet ja siirtyä analyysiin. (Hirsjärvi, Hurme, 2001 136.)

Haastattelut tehtyäni litteroin ne. Litterointiin kului paljon aikaa. Litteroinnin jälkeen tulostin haastattelut paperille. Valitsin tutkimukseni kannalta tärkeimmät kysymykset paperille ja etsin vastaukset kunkin haastateltavan vastauksista siihen. Vastaukset etsittyäni lähdin kirjoittamaan tuloksia ja tein johtopäätöksiä. Vielä näitä tuloksia kirjoittaessa käytin vastauksia, muistaessani niistä jotain olennaista. Käy-

tin tekstin joukossa suoria lainauksia luodakseni uskottavuutta ja kiinnostavuutta tuloksiin.

Monivaiheisesti analysoitujen havaintojen perusteella tehdään teemoittain päätelmiä ja yleistyksiä. Tutkimuksen aineiston analyysivaiheessa tutkijan tulisi saada lukija vakuuttuneeksi tutkimuksen annista eli analyysin ja tulkinnan avulla havaittujen kategorioiden sekä näkemysten tärkeydestä ja kiinnostavuudesta. Tällöin tutkija pyrkii kuvaamaan aineistosta esitetyt kysymykset ja niiden pohjalta merkityksellisiksi nousseet teemat sekä havainnollistamaan niitä tarkoin valittujen haastatteluotteiden eli suorien lainausten avulla. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2004, 249.)

5.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen ja etiikan yhteys on kahtalainen. Toisaalta tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin. Eettiset kannat taas toisaalta vaikuttavat tutkijan työssään tekemiin tieteellisiin ratkaisuihin. Tätä etiikan ja tutkimuksen yhteyttä kutsutaan varsinaisesti tieteen etiikaksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125.)

Eettisyys koskee myös tutkimuksen laatua. Tutkijan kuuluu huolehtia esimerkiksi siitä, että tutkimussuunnitelma on laadukas, valittu tutkimusasetelma on sopiva ja raportointi hyvin tehty jne. Eettisyys siis kiertyy muodollisesti tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikriteereihin, mutta tutkija on moraalisesti arveluttavilla vesillä, jos kyseiset kriteerit ovat pelkkiä tarkistuslistoja hänelle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127.)

Tutkijalla on eettinen vastuu jo esimerkiksi tutkimuksensa aiheen valitsemisessa. Kalkas (1995) on pyrkinyt valottamaan sitä, että tutkimusaiheen valinta on eettinen valinta. Aiheen eettiseen pohdintaan kuuluu selkeyttää se, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129.)

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa jo oli selvää, että teen tutkimuksen muistisairaiden itsensä näkökulmasta ja mahdollisesti heidän näkökulmastaan heidän hy-

väksi. Kaikkien haastateltavien osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja heille annettiin mahdollisuus itse ilmaista halunsa osallistua siihen. Tiedotin heitä saatekirjeelläni aiheesta, jota tutkin. Kerroin saatekirjeessä, että käsittelen vastaukset luottamuksellisesti ja että kenenkään henkilöllisyys ei tule julki missään vaiheessa. Haastattelun alussa vielä kerroin samat asiat uudelleen ja kysyin lupaa erikseen siihen, saanko nauhoittaa haastatteluun. Lupasin tuhota materiaalin opinnäytetyön valmiiksi saatuani.

5.3 Tutkimuksen luotettavuus

Kun tarkastellaan objektiivisuutta laadullisessa tutkimuksessa, tulee miettiä sitä, mikä on totta. Sen lisäksi on syytä erottaa toisistaan havaintojen luotettavuus ja niiden puolueettomuus. Puolueettomuus nousee kysymykseksi esimerkiksi siinä, pyrkiikö tutkija kuulemaan ja ymmärtämään tiedonantajia itsenään vai suodattuuko tiedonantajan kertomus tutkijan oman kehyksen läpi: vaikuttaako siihen esimerkiksi tutkijan sukupuoli, ikä, uskonto, poliittinen asenne, virka- asema tms. siihen, mitä hän kuulee ja havainnoi. Periaatteessa laadullisessa tutkimuksessa kyllä myönnetään, että näin on väistämättä, koska tutkija on tutkimusasetelman luoja ja tulkitsija. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, mutta useimmissa tapauksissa seuraavista asioista saattaa olla jonkin verran apua: Teet selväksi mitä olet tutkimassa ja miksi. Tuo esiin ja selvitä oma sitoumuksesi tässä tutkimuksessa; miksi tämä tutkimus on sinusta tärkeä. Aineiston keruu; miten aineiston keruu on tapahtunut. Kerro, millä perusteella tutkimuksen tiedonantajat valittiin, miten heihin otettiin yhteyttä, montako henkilöä tutkimuksesi kaiken kaikkiaan on jne. Arvioi sitä, miksi tutkimus on eettisesti korkeatasoinen. Tutkijana olet velkaa lukijoillesi uskottavan selityksen aineiston kokoamisesta ja analysoinnista. Tutkimustulokset tulevat selkeämmiksi ja ymmärrettävämmiksi, kun tekemiset kerrotaan yksityiskohtaisen tarkkaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141.)

6 TULOKSET

6.1 Yleistietoa haastateltavista

Haastattelin tutkimusta varten yhteensä seitsemää työikäisenä muistisairauteen sairastunutta. Haastateltavista kaksi oli miehiä ja loput viisi olivat naisia. Sairastumishetkellä heidän ikänsä oli ollut 45- 60- vuotta. Haastatteluhetkellä iät olivat 51- 70 vuotta. Kaikki haastateltavat olivat Seinäjoen seudulta.

Haastateltavista kahdella oli diagnosoitu Alzheimerin tauti. Toinen heistä oli saanut diagnoosin kymmenen vuotta sitten ja toinen kaksi vuotta sitten. Yhdellä haastatelluista oli diagnosoitu alkava Alzheimer- tyyppinen dementia ja tämä oli diagnosoitu noin 15 vuotta sitten. Toisella Alzheimeriin sairastuneella lääkityksellä oli saatu eteneminen hyvin pysähtymään ja muutoksia ei sen jälkeen ollut ilmennyt. Hän on pystynyt sairastumisen jälkeen asumaan yksin ja huolehtimaan hyvin omista asioistaan. Toisella Alzheimeriin sairastuneella sairaus oli jo ehtinyt edetä pidemmälle, ja hänellä oli oma aviomies omaishoitajana. Alkava Alzheimer- tyyppisen dementian diagnoosin saaneella oli myös lääkitys toiminut ja tilanne on pysynyt vakaana siitä lähtien. Hän pystyy huolehtimaan omista asioistaan ilman erityisiä tukia ja ongelmat ovat lähinnä lähimuistissa.

Kahdella haastateltavista oli aivoinfarktista johtuvia muistihäiriöitä. Toisella heistä oli aivoinfarkti tullut jo parikymmentä vuotta sitten ja toisella yhdeksän vuotta sitten. Toinen heistä jatkoi vielä muutamia vuosia töissä, mutta muistiongelmien takia joutui sitten luopumaan siitä. Hän kuitenkin pärjää ihan normaalisti kotiloissa. Toinen heistä joutui jäämään työstä heti sairastuttuaan. Muistissa on kohtalaisesti ongelmia. Haastateltava pärjää kuitenkin ihan hyvin kotona. Hellavahti oli suunnitelmissa.

Kahdella haastateltavista oli ollut aivoverenvuoto, joka aiheutti työkyvyttömyyden ja muistiongelmia.

Kuusi haastatelluista oli ollut työelämässä sairastumishetkellä. Yksi oli ollut sairastumishetkellä työttömänä, mutta oli kuitenkin ollut osa-aikaisissa töissä aktiivisesti. Kuusi seitsemästä oli jäänyt eläkkeelle sairastumisen jälkeen suhteellisen pian.

Seitsemästä haastatellusta kuusi oli naimisissa sairastumishetkellä. Yhdellä heistä oli tullut avioero sairastumisen jälkeen. Kaikilla kuudella naimisissa olleella oli myös lapsia. Yhdellä haastateltavista puoliso oli omaishoitajana.

6.2 Tärkeimmät ensivaiheen avut

Sairastumisen jälkeen tärkeäksi oli koettu erityisesti sopeutumisvalmennus. Kuusi haastateltavaa seitsemästä oli osallistunut joko sopeutumisvalmennukseen tai kuntoutukseen. Yksi haastateltavista koki, että sitä ottaisi mielellään uudestaan vastaan, koska hänen mielestään se oli erittäin tärkeää erityisesti parisuhteelle. Sopeutumisvalmennukseen pyritään osallistumaan aina aviopuolison kanssa. Se on tarkoitus järjestää suhteellisen pian sairastumisen jälkeen ja näin oli ollut haastateltavillanikin. Sopeutumisvalmennukseen oli osallistuttu Kankaanpäässä, Peurungassa ja Espoossa.

Se oli se sopeutumisvalmennus, että se on kyllä tavallaan ollu sellainen käännekohta sitte. Että me päästiin molemmat sinne ja molempia tavallaan hoidettiin. H5.

Tärkeäksi avuksi koettiin sairastumisen hetkellä aviopuoliso ja kotiväki. Yhden haastateltavan oma poika oli lääkäri ja haastateltava koki sen hyvin tärkeäksi avuksi. Aivoinfarktiin ja aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneet pitivät tärkeänä puheterapiaa. Myös hyvä ystävä oli ollut yhdelle haastateltavista korvaamaton tuki.

Kyllä se kotiväki varmaan on ollut tärkein tuki. (H2)

Se tiätysti oli hyvä, että ku se puhe, et ku mähän nyt puheterapeutilla silloin aikoonaan ja oli hyvä et se puhe palautu. (H7)

6.3 Erilaiset tukimuodot

Vertaistuki koettiin todella tärkeäksi kaikkien haastateltujen osalta. Kaikki kokivat saavansa sitä mukavasti yhteisessä muistikerhossa. Muistiliitto järjestää heille myös allasjumppaa. Sitäkin käytti kaksi haastateltavaa. Osa koki, että osallistuminen oli hankalampaa nyt, kun allasjumppa oli siirtynyt kauemmas uuteen Y-taloon. Myös Muistiliitto järjestää erilaisia tapahtumia lähikunnissa sekä Seinäjoella. Niitä käytettiin vaihtelevasti.

Edunvalvoja oli käytössä yhdellä haastateltavista. Yhdellä oli omaishoitaja. Kotisairaanhoidaja oli käytössä yhdellä haastateltavista. Hoitaja kävi hänen luonaan joka toinen viikko ja vei terveiset lääkäriille. Hän huolehti myös lääkkeitä dosettiin.

Fysioterapiaa oli useampikin saanut eri vaiheissa, mutta tällä hetkellä se oli käytössä vain yhdellä haastatelluista. Psykologin palveluja oli ollut käytössä kahdella haastatelluista. Yhden haastatellun luona oli käynyt mielenterveyshoitajat kerran viikossa sairastumisen alussa.

Puheterapiaa oli ollut olennainen apu aivoinfarktin ja aivoverenkiertohäiriön saaneille. Tällä hetkellä puheterapiaa ei ollut käytössä silti kukaan.

Käytännön apuvälineitä oli käytössä vähäisesti. Yhden haastateltavan kotona oli tasapainon vuoksi kahvat vessassa. Yhdellä oli käytössä turvapuhelin. Yhtenä käytännön apuna eräällä oli lisäksi Menukat. Menukat korvaa perinteisen ateriapalvelun. Menukat on eräänlainen ”jääkaappi” joka sisältää valmiit ateriat ja välipalat kahden viikon ajalle. Kaappi sisältää myös uunin, jossa ruoka lämmitetään.

Kaikki haastateltavat saivat eläkettä. Osalle oli myönnetty myös Kelan hoitotuki. Yhden haastateltavan puoliso sai omaishoidon tukea, koska puoliso oli hänellä omaishoitajana. Rahallisesti kaikki haastateltavat kokivat pärjäävänsä ihan kohta-

laisesti. Yksi mainitsi kyllä sen, että jos ei olisi puolisoa, olisi pärjääminen paljon epävarmempaa.

6.4 Näkemykset hoitopolun kehittämiseksi

Hoitopolun parantamiseen työikäisten sairastuessa tuli haastateltavilta moniakin kehittämisen aiheita. Vertaistuki koettiin tärkeäksi ja kolme seitsemästä haastateltavasta koki, että erityisesti sairauden alussa olisi ollut tärkeää saada enemmän vertaistukea, jotta olisi ollut joku, joka ymmärtää ja jolle puhua.

Sitä niinku vertaistukia, tällästä että olis saanu puhua enemmän ja näin. Että se oli aluksi vaikiaa, senjälkeen kun tuli tietoon että ei pysty töihin, se oli niinku romahti, että täskö tämä oli. H2

Kolmelle haastateltavista työelämästä poisjääminen oli ollut suuri shokki. Aluksi oli vaikeaa hyväksyä sitä, ettei enää pääse työelämään. Tähän tilanteeseen olisi kaivattu lisää vertaistukea. Yksi haastateltavista oli hyvin masentunut tilanteesta ja saikin tilanteessa apua **mielenterveyshoitajilta**. Kaikki olivat kuitenkin tähän mennessä päässet sairautensa kanssa sinuiksi ja hyväksyneet tilanteen.

Seinäjoen psykologit sanoo, että ei pysty töihin, niin se niinku romahti, että täskö tämä oli. Tunti ittensä niinku ettei oo enää minkäänmoinen, että kun et pääse töihin ja se oli aika raskasta aikaa. H2.

Mulle tuli niin kauhia itku, mä itkin kaks päivää, mä ajattelin että mä en pysty jatkamahan, että se mun elämä loppuu.H1.

Mulla oli tarkoitus, että en mä jää koskaan eläkkeelle ja tää on nyt ollut taistelua tässä sitten mun mieleni kanssa. Mulla kävi täällä mielenterveyshoitajat, aluksi kerran viikossa ja nyt ne ei oo käyny toista vuotta jo. Mullon tää masennus häipyny.H4.

Muistikerhon tapaamiset koettiin tärkeäksi. Kaikki vastaajista kokivat muistikerhon merkitykselliseksi tälläkin hetkellä. Jotain paranneltavaa kuitenkin nähtiin myös siihen liittyen. Neljä seitsemästä haastateltavasta mainitsi harmittavan, että aikaisempien jokaviikkoisten tapaamisten kesto on lyhennetty jo pari kertaa. Lisäksi yksi tapaamiskerta on jätetty pois. Nyt tapaamisia on vain kolmesti kuukaudessa. Yksi haastateltavista esitti, että olisi hyvä, jos muistiryhmiä olisi kahden tyyppisiä: toinen kerho olisi **keskustelutyypinen** ryhmä ja toinen **toiminnallinen** ryhmä, jossa selkeästi tehtäisiin muistia kuntouttavia tehtäviä.

Pitääs olla eriksensä noille henkilölle jotka haluaa puhua, koska monille se on semmonen yks ainut kohtaaminen viikos, että pääsöö kohtalotovereita kattomaan ja muuta, että pitäis olla erikseen semmonen keskustelukohaaminen kun että on sitte sitä toiminnallista ja aivojumbppaa ja muuta. Suurin osa ajasta menee sitten siihen että puhutaan niitä näitä kun osa tarttis oikiasti sitä aivojumbppaa jota ei tuu kotona.H5

Nyt kun tuli näitä säästöjä niin nyt se on enää joka toinen viikko ja se on sääli. Mä oon joka keskiviikko sielä ollut ja se parituntinen menee sielä, sielon kohtalotovereita, kaikki on samalla viivalla ja se on niin loistavaa ollut, mutta nyt tänä vuonna se vaan vähennettiin. Mä en pidä siitä yhtään. Siel ei kukaan naura takanapäin ja meillon hyvin lämpöiset välit toistemme kanssa ja totaiin uskalletaan pilailla toistemme kustannuksella. H4.

Eräs haastateltavista esitti toiveen, että lääkäreiden tulisi huomioida potilaat kokonaisvaltaisesti. Koko perhe tulisi ottaa huomioon. Pääasiassa kaikki haastateltavat, että puoliso oli otettu sairastumisen alussa verrattain hyvin huomioon. Aviopuolison lisäksi myös lapset pitäisi kuitenkin ottaa huomioon. Vanhemman sairastuessa työikäisenä lapset saattavat olla vielä nuoria, joten he tarvitsevat erityistä tukea ja huomiota kasvamisessaan.

Ihminen pitäis ottaa yksilönä ja hoitaa sitä just niinku sillä hetkellä ku se on. Se on kokonaisuus ja se pitää hoitaa kokonaisuutena. H5

Ehkä se oli vaimolle pahempi shokki kun mulle, eikö sitä sanotakki että se on läheisten sairaus. H6

Mä sanon, että yks syy niihin avioeroihin on justiin että niitä ei oo hoidettu kokonaisuutena ja yksilönä. Ja kyllä mä tiedän että jos mulla on ollu vaikiaa ni kyllä on kuule ollu mun miehelläki. H5

Aivoverenkiertohäiriöön sairastunut haastateltava mainitsi, että tietoa ja esitteitä pitäisi olla enemmän heille esillä. Terveyskeskusten aulat tarjoavat tietoa ja esitteitä todella paljon esimerkiksi sydän- ja verisuonitaudeista ja diabeteksestä. Aivoverenkiertohäiriöistä ei ole saatavilla juuri mitään tietoa. Yksi haastateltavista aivoinfarktin saaneista toi myös esiin, että lääkäreiltä pitäisi saada enemmän tietoa, ettei tarvitsisi itse etsiä sitä.

Kyllä mä sanoisin, että mä sain kaikkialta muualta enemmän tietoa kun lääkäriltä, mä en esimerkiksi kuullu tätäkään ryhmää lääkäriltä, mä kuulin mikkä on ollu täällä niin silloin sen kautta. H2.

Mun piti tavallaan ensin kerjätä ja pyytää että mä pääsen sinne kuntoutusohjaajalle ja sitten ku mä olin sen luona, sitte alako muuttumaan asiat. H5.

Yksi haastateltavista koki, että olisi parempi, kun muistisairailla olisi oma vastuulääkäri, joka tuntisi heidän asiansa.

Kyllä mä ajattelen vaan että kyllä lääkärien, että en mä nyt tierä tämänhetkistä tilannetta, että kuinka ne nyt tietää, mutta olis ehkä ollu hyvä tietää enemmän. Se oli jotenki tympiää kun meni neuron polillekki kerran vuores ja aina oli niinku eri lääkäri. (H2)

Eräällä haastateltavista ilmeni, että sairastumisen jälkeen raha-asiat olivat menneet hoitamattomana solmuun, kun haastateltava oli itse tajuttomana sairaalassa. Täten oli mahdottomuus huolehtia näistä itse. Hänen kohdallaan asia ratkesi niin,

että oma hänen oma poika hankki hänelle edunvalvojan. Aivan alusta saakka selaista ei ollut ja asiat ehtivät mutkistua. Yhteistyötiimissä olisi tärkeää olla myös sosiaalityöntekijä.

Sittenhän mun elämä meni aivan puihin sen mun sairaalassaolon aikana katokun eihän mulla ollu enää tilillä rahaa ja no oli mulla muutama vuokran verran , ne oli ottanu, mutta sitten vuoden aikana mun puhelin suljettiin ja ei tullu muutaku ulosottolappusia. H4

Omaishoitajana toimivan puolison osalta ilmeni tarve omalle ajalle. Hän ei ollut puolison sairastumisen jälkeen juurikaan voinut viettää omaa aikaa, koska puoliso koki turvattomuutta yksin eikä ei välttämättä muistanut, minne puoliso oli mennyt. Tämä johtui osittain siitäkin, että sairastuneen kellon hahmottamisen kyky oli huono.

Tuahan siinä suurin hankaluus on, että jos mälähären johonku, että tua on vähä niinku turvatoon sitte täälä, pian se jo soittaa että koska sä tuut ja ku se on niinku tua ajanmääritys, että kelloa pitää olla vaan yks viisari.(H3, puoliso)

Joskus myös apuvälineiden saannissa oli ollut ongelmia. Eräälle haastateltavista oli lääkäri luvannut ottaa yhteyttä apuvälineasiantuntijaan, joka tulisi kartoittamaan haastateltavan apuvälineiden tarvetta. Vastaanotolla oli keskusteltu mm. tarvetta mm. hellavahtiin. Koskaan ei kukaan ollut kuitenkaan ottanut yhteyttä.

Se lääkäri sanoo silloin kun mä olin ennen joulua, niin se pani sen sinne ylähä, mutta en tiedä. Ne on sanonut, että pitää kattoa, mutta se on kattomisen asteella vielä tänäkin päivänä.(H2)

Muistiliitto järjestää paljonkin tapahtumia ja aktiviteettia muistisairaille. Osallistuminen näihin oli kuitenkin ollut aika vähäistä. Yhden haastateltavan kokemus oli, että

hän osallistuisi varmasti, jos tapahtumat järjestettäisiin kotipaikkakunnalla lähellä. Ongelmana olivat kauemmas lähtiessä kyyditykset.

Pitääs osallistua joo, mutta kun mäkkään en niihin osallistu. No se olis yks, että mä osallistuusin jos ne olis täälä Seinäjoella.(H4)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää työikäisten muistisairaiden näkökulmasta sitä, ovatko he olleet tyytyväisiä hoitopolkuunsa ja miten hoitopolkua voitaisiin kehittää paremmaksi.

Haastattelin tutkimukseeni seitsemää työikäistä muistisairasta. Haastateltavista kolmella oli siis Alzheimer (2 alzheimerin tautia ja 1 alkava Alzheimer- tyyppinen dementia). Muilla haastateltavilla oli aivoverenkiertohäiriö tai infarkti, mikä oli johtanut muistihäiriöihin. Selkeästi ilmeni, että hoitopolku oli epäselvempi ja epäjohdonmukaisempi aivoverenkiertoon liittyvissä muistisairauksissa kuin Alzheimeriin sairastuneilla. Alzheimeriin sairastuneita osattiin ohjata muun muassa muistiryhmään ja oikeanlaisiin jatkohoitoihin. Aivoverenkiertopotilailla tilanne oli tätä mutkikkaampi ja aina eivät lääkäreikään osanneet ohjata oikeanlaisiin palveluihin.

Pääosin tuli kuitenkin tunne, että pelkissä muistisairauksissa, näissä tapauksissa Alzheimer, hoitopolku eteni ihan mallikkaasti ja hyvin. Siihen on olemassa tietty malli, miten edetään.

Kun mun mielestä aika hyvin on asiat tällä hetkellä, että näitä on tälläisiä niinku näitä kursseja ja nämön tosi kivoja nämä kerhot mitä pidetään. Ja näiton Härmässä aika paljo näitä viikonloppujuttuja. Aika huonosti osallistutaan, et se onki ihme et nei osallistu niihin. (H6)

Vähäinen osallistumisinnostus Muistiiliiton tapahtumiin tulisi huomioida ja miettiä voisiko tapahtumia järjestää enemmän lähellä osallistujia. Tulisi myös huomioida esimerkiksi kyyditysten järjestäminen sellaisille, joilla sitä ei omasta takaa ole.

Vertaistuen merkitys nousi esiin hyvin tärkeänä. Jokainen haastateltava koki sen tärkeäksi ja merkitykselliseksi. Osa koki sen lähes tärkeimmäksi tueksi, mitä tällä hetkellä sai. Vertaistuen väheneminen säästöjen vuoksi huolestutti monia. Pohdimmekin erään haastateltavan kanssa sitä, miten sitä voitaisiin kehittää ja lisätä. Mietimme, olisiko sitä mahdollista lisätä esimerkiksi opiskelijoiden avulla.

Myös lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden välistä yhteistyötä tulisi parantaa. Voi olla elintärkeä kysymys, onko muistisairaana kotona hellavahti. Jos lääkäri unohtaa lupauksensa informoida apuvälineasiantuntijaa voi sillä olla dramaattisia seurauksia.

Kuten kerroin teoriassa, kuntoutussuunnitelman teko määrittelee kuntoutuksen tavoitteet, keinot ja arvioinnin, kerroin teoriaosassa. Haastatteluiden perusteella vaikutti kuitenkin siltä, että kuntoutussuunnitelmat olivat jääneet tekemättä aivoinfarktin ja aivoverenkiertohäiriön saaneiden tapauksissa. Jatkoon ohjausta tulisi parantaa näiden sairauksien osalta. Heidät pitäisi ohjata myös suoraan kuntoutusohjaajalle ja Muistiliiton palveluihin. Nykyään puhutaan moniammatillisesta yhteistyöstä ja sen tärkeydestä, mutta se tuntuu olevan vielä aika vierasta ainakin liittyen tähän kohderyhmään.

Omaisista puoliso oli otettu sairauden alkuvaiheessa mukaan hyvin, mutta lapset oli jätetty huomiotta. Myös tähän pitäisi kiinnittää huomiota. Sairastunut ei itse siihen kykene. Myöskään puolisoilla ei välttämättä ole resursseja hoitaa sekä puolisoa että kaikkia lapsia. Olisi tärkeää saada siihen apua ja tukea ammattilaisilta. Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari(2014, 314) toteavat, että tiedon antaminen myös lapsille on erittäin tärkeää. He kertovat myös, että vertaistukiryhmistä on hyviä kokemuksia, mutta niitä on tarjolla hyvin vähän.

Se heijasti tähän meidän nuorimpaan lapseen, että sillä tuli murkuiässä ongelmia jotka juantaa ihan siis sieltä. Siinä tuli justiin juluki se, että kuinka huonolla mallilla tämä ihmisten huoltaminen ja hoitaminen on, että mulla niinku silimät aukes. H5

Teoriassani kerroin ensitiedosta ja sen tärkeydestä. Ensitieto terminä oli haastateltaville vieras. Kuitenkin viisi seitsemästä haastateltavasta koki saaneensa hyvin tietoa sairaudesta alkuvaiheessa. Kuntoutusmallissa esitelty sopeutumisvalmennus oli toteutunut viidellä haastateltavalla. Yksi haastateltavista oli osallistunut muuntyyppiseen kuntoutukseen.

Tukihenkilön nimeäminen mainittiin teoriaosuudessa; ”mallissa mukana on kaiken aikaa neuvontaa, ohjausta sekä jokaisella sairastuneella nimetty tukihenkilö.”

(Härmä& Granö, 2011) Kenelläkään haastateltavistani ei ollut erikseen nimettyä tukihenkilöä. Arvioin sen johtuvan sen siitä, että suurimmalla osalla oli puoliso ja varmaan ikään kuin tukihenkilö jo sen puolesta.

Kuntoutusmallissa mainitut yksilölliset terapiat olivat olleet monessa muodossa käytössä. Haastateltavien käytössä oli muun muassa seuraavia: puheterapia, fysioterapia ja henkilökohtainen terapia mielenterveyshoitajien toimesta.

Tutkimukseni perusteella voi todeta, että työikäisten muistisairaiden hoitopolku toimii perinteisen muistisairauden saaneilla. Aivoinfarktiin ja aivoverenvuotoon sairastuneiden hoitopolku ei toimi niin hyvin.

8 POHDINTA

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tutkia, miten työikäisten muistisairaiden hoitopolkua voitaisiin mahdollisesti kehittää entistä paremmaksi. Haastattelin tutkimukseen seitsemää työikäisenä muistisairastunutta. Aihe kiinnosti minua, koska se oli minulle uusi ja tuntematon. Perehtyessäni aiheeseen huomasin, että muistisairaus on nuoremmalla iällä kohdattuna ehkä vielä kovempi kriisi kuin iäkkäämpänä. Ihmisillä on työikäisenä vielä niin monta asiaa meneillään ja paljon suunnitelmia tulevaisuuden varalle. Se vaikuttaa suuresti läheisiin, kun samassa taloudessa on vielä luultavasti lapsetkin, jotka tarvitsisivat vielä molempia vanhempia. Puolison osa on ehkä vielä kovempi, koska parisuhdekin muuttuu sairauden myötä täysin. Kunnissa on muistihoitajia, jotka auttavat perheitä haastavassa tilanteessa.

Minusta haasteelliseksi kysymykseksi nousi se, miten kaikki perheet, joilla on työikäinen muistisairas perheessä, voitaisiin ottaa huomioon ja auttaa heitä parhaalla mahdollisella tavalla. Omaisten jaksaminen kun on tilanteessa koetuksella. Palvelut, joita nykyään on, ovat oikeanlaisia, mutta tavoittavatko ne kaikki apua tarvitsevat?

Opinnäytetyöprosessini alkoi jo keväällä 2013. Aiheeseen olin aiemmin tutustunut kirjoittamalla siitä ammatillisen esseen. Olin tuona keväänä yhteydessä Muistiliittoon ja tiedustelin mahdollisia aiheita, joita kannattaisi tutkia. Kesän ajan asiaa pohdiskelin ja syksyllä tutkimuskysymys selkiytyi. Syksyn aikana kirjoitin teoriaosuutta. Sain jonkun verran käytettyä aineistoani ammatillisesta esseestä hyödyksi. Talven aikana tein haastattelut.

Jo haastatteluja tehdessä aloin mielessäni hahmottamaan hoitopolun hyviä ja huonoja puolia. Kun olin saanut kaikki haastattelut tehtyä, aloitin niiden litteroimisen. Siihen kului yllättävän paljon aikaa. Tämän jälkeen alkoi analysointi. Sain paljon ajatuksia haastateltavilta siihen, miten hoitopolku heidän mielestään voisi toimia paremmin. Ennen opinnäytetyöni aloittamista olin ajatellut, että haluaisin tehdä opinnäytetyön parin kanssa. Päädyin kuitenkin tekemään sen yksin. Näin

jälkikäteen ajateltuna olen tyytyväinen, että sain tehdä työn omaan tahtiini. Sain itsenäisesti päättää aikatauluista ja siitä, koska kirjoitan teoriaa.

LÄHTEET

Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa. 2008. Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvan arjessa. Haastattelututkimus. Jyväskylä. Gummerus.

Erkinjuntti, T., Alhainen K., Rinne J. & Huovinen M. 2009 Muistatko? 1. p. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Alhainen K., Rinne J. & Soininen H. 2006. Muistihäiriöt ja dementia. 2.uud.p. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Erola, L. 2012. Julkisesti muistisairas. Muisti(25), 23 -25.

Erola, L. 2011. Muistisairas työssä. Muisti (24), 24 -25.

Forder M. , Hallikainen M., Mönkäre R & Nukari T. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki. Duodecim.

Heimonen S. & Voutilainen P. 2001. Dementoituvan hoitopolku. Tampere. Tammi.

Heimonen S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylän yliopisto.

Hirsjärvi S, Remes P., Sajavaara P.2004.10. Osin uudistettu painos.Tutki ja kirjoita. Jyväskylä. Tammi.

Huovinen M, Heimonen S-L & Erkinjuntti T.2007. Hyviä päiviä kotona. WSOY 2007

Härmä, H. 2011. Ei ihmistä voi jättää yksin. Muisti (24), 19-20.

Härmä H. & Granö S. 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1.p. Helsinki. WSOYproOy.

Muistihäiriöt. 2.p. 2004. Kustannus Oy Duodecim.

Muistiliitto ry. Työikäisten muistisairaudet.2013.[Verkkajulkaisu] [Viitattu:1.2.2013]

Saatavissa:

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/tyoikaisten_muistisairaudet/

Parmala J. 2011. Ylpeä Mairesta. Et(18), 14-18.

Telaranta P. 2001. Alzheimerin tauti osana elämää ja elämänosana. Jyväskylä. Gummerus.

Alzheimers Society [Verkkajulkaisu][Viitattu:10.4.2014] Saatavissa:

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=164

LIITE 1. Saatekirje

Saatekirje

Hei!

Olen Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosionomi-opiskelija ja teen opinnäytetyötä liittyen työikäisten muistisairauksiin.

Opinnäytetyössäni tutkin työikäisten muistisairaiden kokemuksia hoitopolusta ja sitä, miten he ovat sen kokeneet ja mitä muutoksia he mahdollisesti olisivat siihen kaivanneet. Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus ja aion toteuttaa sen haastattelemalla. Tavoitteena olisi haastatella nimenomaan Etelä-Pohjanmaan alueen muistisairaita.

Olisi tärkeää, että voisin haastatella myös Teitä. Toiveeni on, että voin nauhoittaa haastattelun, mutta se ei ole välttämätöntä, jos koet sen epämukavaksi. Olen vaitiolovelvollinen, joten henkilöllisyytenne pysyy salassa.

Voit ottaa halutessasi haastatteluun puolisoasi tai muun läheisen mukaan, jos koet, että tarvitset apua vastauksissa.

Opinnäytetyöni julkaistaan aikanaan ammattikorkeakoulujen yhteisessä Theseus- verkkopalvelussa, josta voit käydä tutustumassa tutkimuksen tuloksiin.

Ystävällisin terveisin,

Terhi Pikkumäki

sosionomiopiskelija

Seinäjoen ammattikorkeakoulu

LIITE 2. Haastattelukysymykset

1. Diagnoosi?

- miten ilmeni ensioireet
- kuka oireet huomioi
- kuka teki diagnoosin-> mihin palveluihin sinut ohjattiin?

2. Milloin olet saanut diagnoos

- missä vaiheessa?
- ensireaktiosi?
- mitä ensivaiheen apua sait?
- keneltä sait tukea?
- ensitieto?
- sopeutumisvalmennus?

3. Tehtiinkö sinulle hoitosuunnitelma?

- miten hoitopolkusi on edennyt

4. Miten työelämätilanteesi muuttui

5. Mistä olet kokenut saaneesi parhaan avun alussa/ tällä hetkellä?

6. Millaisia erilaisia tukitoimia olet saanut?

- muistihoitaja
- terapia
- henkilökohtainen avustaja
- kotipalvelu
- apuvälineasiantuntija
- vertaistuki
- toimintaterapeutit
- fysioterapeutit
- tukihenkilö

7. Minkälaista apua olisit kaivannut enemmän?

-emotionaalinen

-tiedollinen

-käytännön

8. Miten työikäisten muistisairaiden hoitopolkua voitaisiin kehittää paremmaksi?
9. Toimiiko omaishoidontuet ja muut tuet?
10. Otettiin läheiset mukaan hyvin alusta saakka?